

Bewarende zorg

© 2011 J.S. Jukema/Boom Lemma uitgevers

Vormgeving en opmaak: Trees Vulto DTP en Boekproductie, Schalkwijk
Afbeelding op omslag: Henry Moore, *Large Figure in a Shelter* (1985-1986), Perry Green, Much Hadham, Hertfordshire. Reproduced by permission of the Henry Moore Foundation.

ISBN 978-90-5931-534-1

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van reprografische verveelvoudigingen uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16h Auteurswet dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht (Postbus 3051, 2130 KB Hoofddorp, www.reprorecht.nl). Voor het overnemen van (een) gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (art. 16 Auteurswet) kan men zich wenden tot de Stichting PRO (Stichting Publicatie- en Reproductierechten Organisatie, Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.cedar.nl/pro).

No part of this book may be reproduced in any form, by print, photoprint, microfilm or any other means without written permission from the publisher.

www.boomlemma.nl

Bewarende zorg

Een visie voor verzorgenden en verpleegkundigen

Preservative Care

A Philosophy for Nurses
(with a summary in English)

Proefschrift

ter verkrijging van de graad van doctor aan de Universiteit Utrecht op
gezag van de rector magnificus, prof. dr. J.C. Stoof, ingevolge het besluit
van het college voor promoties in het openbaar te verdedigen op
dinsdag 25 januari 2011 des ochtends te 10.30 uur

door Jan Seerp Jukema
geboren op 3 oktober 1967 te Sexbierum

Promotoren

Prof. dr. M.H.F. Grypdonck

Prof. dr. M.A. Verkerk

Dit proefschrift werd mede mogelijk gemaakt met financiële steun van:

- een schenking verkregen via bemiddeling van de Stichting Porticus;
- de Christelijke Hogeschool Windesheim, School of Health Care, te Zwolle;
- J.E. Jurriaanse Stichting;
- de Radboud Stichting te Nijmegen
(tegenwoordig Stichting Thomas More te 's-Hertogenbosch).

Inhoud

Inleiding • 1

- 1 Een visie op goede zorg voor verpleeghuisbewoners • 7**
 - 1.1 Counterstory als vorm van een verplegingswetenschappelijke visie op goede zorg • 8
 - 1.2 Bewoners van verpleeghuizen • 18
 - 1.3 Verpleeghuis als een morele zorgpraktijk • 24
 - 1.4 Zorg van verplegenden voor verpleeghuisbewoners • 32
 - 1.5 Vraag- en doelstelling • 37
 - 1.6 Methodologische opzet van de studie • 38
 - 1.7 Tot slot • 51

- 2 Verpleeghuisbewoners zijn kwetsbare personen • 53**
 - 2.1 De mens als uniek persoon • 54
 - 2.2 Als uniek persoon tot je recht komen • 62
 - 2.3 Bijzondere kwetsbaarheid van de verpleeghuisbewoners • 65
 - 2.4 Als uniek persoon gekwetst • 70
 - 2.5 De verpleeghuisbewoner in déze situatie als déze unieke persoon bewaren • 77

- 3 Bewarende zorg • 83**
 - 3.1 De dagelijkse zorg van mensen voor hun bestaan • 85
 - 3.2 Direct zorg dragen voor een ander • 93
 - 3.3 Bewarende zorg als moreel goede zorg • 95
 - 3.4 Bewarende zorg als kwaliteit van directe dagelijkse zorg • 102
 - 3.5 Bewarende zorg en de tragiek van het bestaan • 104
 - 3.6 Een recapitulatie • 106

- 4 Bewarende zorg als een morele praktijk • 107**
 - 4.1 Fases van bewarende zorg • 109
 - 4.2 Context van bewarende zorg • 124
 - 4.3 Dilemma's van bewarende zorg • 130
 - 4.4 Betekenis van bewarende zorg • 133

- 5 **Toekomst van bewarende zorg** • 137
 - 5.1 Bewarende zorg binnen de traditie van persoonsgerichte opvattingen over zorg • 138
 - 5.2 Voorstel voor een toets van de geldigheid van bewarende zorg • 144
 - 5.3 Onderwijs en bewarende zorg • 148
 - 5.4 Tot besluit • 150

Literatuur • 153

Samenvatting • 169

Summary • 179

Bijlagen • 189

- 1 Overzicht van vindplaatsen van empirische gegevens • 189
- 2 Interviewleidraad • 190
- 3 Lijst van presentaties • 191

Dankwoord • 193

Over de auteur • 197

Index • 199

Samenvatting

Hoofdstuk 1 • Een visie op goede zorg voor verpleeghuisbewoners

Uitgangspunten van deze dissertatie, doel en werkwijze

In deze dissertatie wordt *bewarende zorg* gepresenteerd als een verplegingswetenschappelijke visie op goede zorg voor verpleeghuisbewoners. Het normatieve ijkpunt van deze goede zorg is het ‘erkennen van de uniciteit van de ander in déze gemeenschap’. In bewarende zorg gaat het niet alleen om het wát van de dagelijkse zorg voor verpleeghuisbewoners, maar vooral om de vraag hóe verplegenden dag in dag uit concreet kunnen zorgen voor deze bijzondere groep afhankelijke en kwetsbare mensen. Zij blijven door deze zorg mens onder de mensen en komen als uniek persoon tot hun recht. Soms gebeurt dat, gedwongen door de situatie van afhankelijkheid en kwetsbaarheid, op een nieuwe, onvermoede wijze, die de betreffende persoon desondanks als herkenbaar en aanvaardbaar ervaart.

Het verpleeghuis als een morele zorgpraktijk

De zorg van een verplegende is moreel gezien nooit neutraal. Afhankelijk van de opvatting over wat ‘goede zorg’ is en van de daarmee samenhangende idealen die betrokkenen nastreven, kunnen waarden meer of minder op gespannen voet met elkaar staan. Is het voor een bewoonster belangrijker op een vastgesteld tijdstip gedoucht te worden zodat zij fris en schoon is, of is het vanuit haar optiek waardevoller om vandaag haar beperkte energie te sparen voor het bezoek van haar dochter? Is het voor een teamleider belangrijker dat het ‘werk’ om 10 uur gedaan is, of dat de verpleeghuisbewoners het naar de zin hebben? Het verpleeghuis is op te vatten als een morele zorgpraktijk waarin alle betrokkenen morele en andere waarden in hun keuzes en handelen concreet tot uitdrukking brengen.

Zorg als waardeerwerkkelijk handelen en als een uitdrukkingshandeling

De directe dagelijkse zorg voor verpleeghuisbewoners omvat meer dan wat de verplegenden feitelijk met hun handen doen of laten. Zorg als praktijk draagt er niet alleen toe bij dat het iemand fysiek zo goed mogelijk gaat (waardeerwerkkelijk handelen) maar drukt tegelijkertijd uit dat de heel afhankelijke en kwetsbare mens de moeite en inspanningen van anderen waard is (uitdrukkingshandeling), waarbij opmerkzaamheid, gesprekjes en aandacht uitdrukking geven aan verbondenheid, geborgenheid en respect voor de ander. In de concrete directe dagelijkse zorg van verplegenden is er geen scherp onderscheid tussen zorg als handeling

die concrete, expliciete waarden verwezenlijkt, en zorg als uitdrukkingshandeling; beide zijn verweven.

Visie op zorg

Wetenschappelijk werk in de zorg was en is vaak gericht op het ontwikkelen van interventies, middelen en methoden met het oog op werkzaamheid en de kosten ervan. In deze benadering is het professioneel handelen van verplegenden ‘goed’ te noemen naarmate het bijdraagt aan het realiseren van vooraf gedefinieerde doelen en (meetbare) uitkomsten. In de context van het verpleeghuis gelden bijvoorbeeld de uitkomstmaten ‘functionaliteit’, ‘autonomie’ of ‘zelfredzaamheid’. Zorg kan ook anders worden benaderd, met vragen zoals ‘wat behoren wij in deze situatie na te streven, hoe doen we dat, welke waarden willen wij realiseren?’. Dan komen soms andere dimensies op de voorgrond dan uitsluitend het bereiken van gezondheid of welzijn. De wijze van zorg verlenen kan bijvoorbeeld als doel hebben om het bestaan voor de betrokkenen zo volwaardig en menswaardig mogelijk te laten zijn, en kan ertoe bijdragen dat de zieke of afhankelijke persoon zich erkend weet als uniek individu in zijn of haar specifieke situatie. De aard van het handelen van een verplegende en het na te streven doel worden mede bepaald door de gekozen *benadering*, en impliceren uiteindelijk een *visie* op zorg.

Visie in de vorm van een counterstory

De ontwikkelde visie is een ‘tegengeluid’ voor de huidige dominante benaderingen van professionele zorg en krijgt in deze dissertatie vorm in een zogenaamde *counterstory*. Centraal daarin staan de aard, de waarde, het doel en de context van goede dagelijkse directe zorg zoals verplegenden die in de Nederlandse gezondheidszorg verlenen aan een specifieke groep mensen die het geen dag zonder deze zorg kunnen stellen: verpleeghuisbewoners met een somatische aandoening.

Waarom een goede counterstory moet voldoen

De kwaliteit van een counterstory berust op coherentie, geloofwaardigheid en geldigheid. *Coherentie* verwijst naar de samenhang tussen de centrale begrippen en fenomenen in de counterstory. Er is in deze dissertatie gestreefd naar een consistent en samenhangend verhaal met als uitgangspunt het contextueel begrijpen van zorg en verplegen (*understanding*), en niet zozeer het verklaren van verifieerbare verschijnselen (*explanation*). *Geloofwaardigheid* wordt bepaald door de verklarende kracht van het verhaal, het verband met de handeling, en ‘zwaarwegendheid’. Verklaart het verhaal op de best mogelijke manier wie verpleeghuisbewoners zijn en waaraan zij nood hebben? Is het verhaal overeenkomstig (correleert het met) het beoogde handelen van de verplegenden en de identiteit van de verpleeghuisbewoners? Is het verhaal zwaarwegend; gaat het over datgene wat ook door de betrokkenen als het meest zwaarwegend wordt ervaren? *Geldigheid*, tenslotte, is het meest cruciale kwaliteitscriterium voor de counterstory en daarmee voor de visie op goede zorg. Bewarende zorg geldt als goede zorg wanneer verpleeghuisbewoners daadwerkelijk ervaren dat zij daardoor tot hun recht

komen en dat zij in de voor hen nieuwe gemeenschap, waar zij noodgedwongen deel van uitmaken, in hun uniciteit erkend worden. Dat te beoordelen is uiteindelijk aan de ontvanger van de zorg.

Een coherente visie, toetsbaar aan de realiteit

De beantwoording van de onderzoeksvragen in dit proefschrift heeft in dienst gestaan van het ontwikkelen van de counterstory als *coherente visie*, waarbij de gevonden antwoorden fungeerden als bouwstenen. De centrale vraag in dit proefschrift luidt: *Wat is goede dagelijkse directe zorg van verplegenden voor bijzonder kwetsbare verpleeghuisbewoners?* Deze vraag is uitgewerkt in de volgende onderzoeksvragen:

- Wanneer komen verpleeghuisbewoners als persoon tot hun recht? (m.n. H2)
- Wat is het karakter en de betekenis van de zorg die daaraan bijdraagt? (m.n. H3)
- Hoe geven verplegenden goede directe dagelijkse zorg waardoor verpleeghuisbewoners als persoon tot hun recht komen? (m.n. H4)

Werkwijze

Het empirische materiaal voor dit doel is verzameld via participerende observatie en gestructureerde interviews in uiteenlopende zorgpraktijken. Daarbij is vooral gekeken naar de wijze waarop professionals deze zorg ‘doen’, aangenomen dat verplegenden in hun zorg voor verpleeghuisbewoners op een of andere wijze uitdrukking geven aan wat volgens hen moreel gezien goed of niet goed is. De toegepaste theoretische inzichten zijn ontleend aan literatuur over behoeftegestuurde zorg en zorgethiek. Zorgethiek en behoeftegestuurde zorg kennen een centrale plaats toe aan zorg, de context van zorg geven en ontvangen en aan de onderlinge relaties van de betrokkenen in zorgpraktijken. Deze inzichten hebben gediend als eigenstandige inbreng voor de visie, en anderzijds voor de analyse van en reflectie op de beschikbare empirische gegevens. Wat theoretisch werd gedacht, werd getoetst aan het empirische materiaal en het beschikbare empirische materiaal verwees, omgekeerd, naar belangrijke concepten of theoretische posities. Zo vond er over en weer een confrontatie plaats waardoor inzichten werden aangescherpt, genuanceerd, verrijkt en herzien. Hoofdstuk 2 t/m 4 van deze dissertatie beschrijven de ontwikkeling van de counterstory als coherent verhaal. Hoofdstuk 5 brengt de voorgaande stappen samen en gaat tot slot in op de vraag hoe de geldigheid van het verhaal getoetst kan worden in de praktijk.

Hoofdstuk 2 • Verpleeghuisbewoners zijn kwetsbare personen

Hoe kwetsbare verpleeghuisbewoners als unieke individuen bewaard kunnen blijven

Hoofdstuk 2 laat aan de hand van casuïstiek zien hoe verpleeghuisbewoners op verschillende manieren kwetsbaar zijn en het risico lopen om – als uniek persoon – niet tot hun recht te komen of zelfs beschadigd te raken. De oorzaak daarvan ligt, vaak onbedoeld, deels in de zorg van verplegenden, maar diezelfde zorgpraktijk biedt ook de mogelijkheid tot het ‘bewaren’ van verpleeghuisbewoners als unieke personen.

Identiteit: lichamelijke, relationaliteit en narratieven

De sleutel tot het ‘bewaren’ van iemand is diens identiteit. Iemands identiteit wordt in belangrijke mate bepaald door zijn lichamelijk functioneren en uiterlijk, de relaties met anderen en het unieke, altijd voortgaande verhaal (narratief) van zijn leven. De mens als uniek persoon is in feite een antwoord op de vraag ‘wie ben ik?’ in de vorm van narratieven. Het ‘wie’ verwijst zowel naar het narratief van het ‘ik’ in relatie tot anderen (het ‘ik’ als relationeel subject), als naar het narratief van het ‘ik’ in relatie tot zijn lichaam (het ‘ik’ als belichaamd subject). De identiteit van een persoon is dus zowel een relationele als een belichaamde identiteit. Wie de mens als uniek persoon is, is vervolgens, in beide opzichten, een dynamische praktijk. In deze praktijk zijn in iemands lichamelijke en relationaliteit constanten te zien, bijvoorbeeld in bepaalde karaktertrekken, talenten of relaties (continuering), maar ook veranderingen met de jaren, zowel verliezen als nieuwe verworvenheden (wording).

Bedreiging van identiteit

Verpleeghuisbewoners zien zich geconfronteerd met ingrijpende lichamelijke veranderingen, veelal verliezen, met zorgafhankelijkheid tot gevolg. Ook veranderingen op relationeel gebied impliceren vaker het verlies van relaties en contacten, zeker in de oude vorm, dan dat er contacten bijkomen. Continuering en wording van de grondtonen van de mens als relationeel én lichamelijk subject staan daarmee onder druk. Verder raken in het verpleeghuis vertrouwde verhaallijnen (narratieven) onderbroken. De nieuwe verhalen die anderen vertellen over wat zij voor die betreffende persoon van belang en waarde achten, bepalen mede wie diegene is, vaak zonder recht te doen aan wie iemand als uniek persoon is. Veel van die verhalen zijn ontleend aan of verwant met bekende en stereotype verhalen die in een (sub)cultuur gemeengoed zijn, in dit geval het verpleeghuis en ‘de verpleeghuisbewoner’. Deze zogenaamde *master narratives* zijn veelal archetypisch en dienen als samenvatting van sociaal gedeelde opvattingen over wie mensen zijn of behoren te zijn. Ze staan op gespannen voet met iemands herkenbaarheid en aanvaardbaarheid als déze persoon, en met het leiden van een authentiek leven in de noodgedwongen gemeenschap waarvan iemand als individu deel is.

Als uniek persoon gekwetst

Verpleeghuisbewoners ontbreekt het door ziekte en ander ongemak vaak aan kracht en mogelijkheden om zich tegen dergelijke kwetsingen te beschermen. Dit, in combinatie met de grote druk vanuit de omgeving, maakt dat zij zich er bijna niet tegen kunnen verweren. Voorbeelden zijn dwingende routines en soms dwangmatige gewoonten van verplegenden ('iedereen wordt hier iedere week gedoucht') en een hoog werktempo dat voorbijgaat aan het tempo van de bewoner, die in het ergste geval wordt gereduceerd tot object van zorg dat gevoed, verschoond en verplaatst moet worden. Een ander voorbeeld, kwetsend in de narratieve zin, is de bestempeling van iemands gedrag als min of meer pathologisch ('is neurotisch en dwangmatig') omdat ze haar kamer precies op orde wil houden, terwijl ordelijkheid haar hele leven kenmerkend voor haar is geweest. Bovenstaande voorbeelden, en vele andere in het proefschrift, geven weer hoe verpleeghuisbewoners niet (h)erkend worden in wie ze voorheen waren, en ook niet in wie ze nu zijn, als bijzonder persoon in deze situatie van afhankelijkheid.

De verpleeghuisbewoner als deze unieke persoon bewaren

De situatie van verpleeghuisbewoners 'eist' als het ware de bescherming door anderen. Verplegenden zijn bij uitstek in de positie om die bescherming te bieden, door voortdurend hun zorgend handelen af te stemmen op deze unieke persoon in deze situatie. Zo geven ze uitdrukking aan het bewaren van mensen als unieke personen in de context van verpleeghuiszorg als morele praktijk. De wijze waarop een persoon tot zijn recht komt, is dynamisch en niet statisch. 'Bewaren' heeft ook de betekenis van het transformeren van de situatie, zodanig dat de persoon ervaart dat hij gezien en erkend wordt. Het waarborgen van continuïteit kan recht doen aan iemands identiteit, maar heeft soms de keerzijde dat het pijnlijk accentueert wat definitief verloren is gegaan. Bewaren uitsluitend in de betekenis van behouden zou in dat geval meer kwaad dan goed doen. Bewaren van iemand als uniek persoon betekent dus ook het openhouden van de mogelijkheid tot wording, uitgaande van deze persoon in deze situatie.

Hoofdstuk 3 • Bewarende zorg

Hoe 'bewarende zorg' als kwaliteit herkenbaar is in directe dagelijkse zorg

Hoofdstuk 3 geeft een beschrijving en analyse van bewarende zorg aan de hand van concrete situaties waarin *directe dagelijkse zorg* wordt verleend. Directe dagelijkse zorg is universeel. Iedereen eet, drinkt, zorgt voor zijn lichaam, gaat naar het toilet, slaapt, kleedt zich aan en uit. Tegelijkertijd is die directe zorg heel persoonlijk en deels intiem. Hoe is bewarende zorg zichtbaar als een *kwaliteit* waarvan goede directe dagelijkse zorg is te herkennen? Wat betekent, met in gedachten het bewaren van een verpleeghuisbewoner als unieke persoon, 'goed direct zorgend handelen' voor het concrete handelen van een verplegende?

Vier zorgfasen met morele kwaliteiten

Om 'goed direct zorgend handelen' in concrete gedragingen te kunnen herkennen, is volgens een bestaand model de zorgpraktijk van het verpleeghuis beschreven in vier fasen: (1) behoefte aan zorg opmerken, (2) zorg organiseren, (3) zorg geven en (4) zorg ontvangen. De bestuurders en raad van toezicht zijn te koppelen aan fase 1; de managers aan fase 2; de verplegenden en alle andere gezondheidsprofessionals aan fase 3; de verpleeghuisbewoners aan fase 4. Deze zorgfasen en de daarmee samenhangende invulling beïnvloeden elkaar in een zich herhalend, cyclisch proces. Aan iedere zorgfase is een specifieke morele kwaliteit of menselijke capaciteit gekoppeld: *aandachtigheid* voor het opmerken van zorgbehoefte, *verantwoordelijkheid* voor het organiseren van benodigde zorg, *competentie* om adequate zorg te kunnen geven, en *responsiviteit* bij het (terug)ontvangen van zorg.

Fase 1 en 2 verhelderen de ruimere context van zorg. Deze wordt vooral gevormd door politici en machthebbers in een samenleving die de behoeftes aan zorg opmerken en deze als zorg definiëren (fase 1), en door managers en beleidsmakers met de verantwoordelijkheid om die zorg te organiseren (fase 2). De kwaliteit van de directe dagelijkse zorg die verplegenden bieden, wordt mede bepaald door de beschikbaarheid van bronnen en middelen en door de wijze waarop de zorg is georganiseerd. Voor het concreet zorgdragen door de verplegende (fase 3) is echter de derde morele kwaliteit, competentie, de belangrijkste. Iemand's behoefte aan zorg kan worden opgemerkt en de bijbehorende zorg georganiseerd, maar als de betrokkenen er vervolgens niet in slagen om op competente wijze directe zorg te realiseren, is in de behoefte aan zorg uiteindelijk niet voorzien.

Bewarende zorg is een morele kwaliteit

Het bovengenoemde fasenmodel is gebruikt om een beschrijving en analyse te geven van bewarende zorg als een *kwaliteit* van goede directe dagelijkse zorg. Bewarende zorg is namelijk niet een nieuwe vaardigheid of een nieuwe methode, maar impliceert een kenmerk: een specifieke *wijze* van zorggedragen. Bewarende zorg toont zich in concreet gedrag van een verplegende (fase 3) tijdens de concrete ontmoeting met een verpleeghuisbewoner. Ook de drie andere fasen (het onderkennen van nieuwe of andere behoefte aan zorg, het ter plekke organiseren of bijstellen van zorg en de communicatie over en weer bij het ontvangen van zorg) zijn erin te onderscheiden. Afstemming en verantwoording ter plekke staan steeds centraal.

Niet algemeen geldige verhalen, maar casusbeschrijvingen kunnen, aan de hand van de eerdergenoemde fasen en de bijbehorende morele kwaliteiten, zichtbaar maken in welke concrete hoedanigheden bewarende zorg zich kan manifesteren en hoezeer dit varieert; geen mens en geen moment is hetzelfde. Het behoud van continuering en van wording kan bijvoorbeeld vorm krijgen door iemand 'in stijl' haar gewenste dagelijkse bad te laten nemen, aangepast aan haar lichamelijke beperkingen én waardig, of door iemand de ruimte te geven om bij haar eigen verzorging te assisteren en haar zo te erkennen in haar hulpvaardigheid (cf. fase 4, zie

hierboven). En zelfs wanneer bewarende zorg als waardeverwerkkelijkend handelen bijna onmogelijk is – de bewoner is bijvoorbeeld niet meer in staat om wensen uit te drukken, of het lijden is zo groot dat ook competent verleende zorg het niet kan verlichten – draagt de intentie het iemand persoonlijk naar de zin te maken de boodschap dat iemand de moeite waard is. Als uitdrukkingshandeling kan er dan nog steeds sprake zijn van bewarende zorg. Bewarende zorg laat zich dus lastig eenduidig beschrijven. Faseringen en criteria zoals eerder genoemd kunnen de facetten ervan scherper in beeld brengen, maar het morele ijkpunt van bewarende zorg blijft steeds dat ‘dése mens in déze situatie door déze zorg zich door anderen erkend voelt als uniek persoon’.

Hoofdstuk 4 • Bewarende zorg als een morele praktijk

Hoe bewarende zorg in de context van het verpleeghuis gestalte krijgt

Hoofdstuk 4 van het proefschrift gaat aan de hand van casuïstiek in op de dynamiek binnen de vier fases van bewarende zorg (hoofdstuk 3) en toont tevens hun onderlinge verwevenheid. Verder laat dit hoofdstuk zien dat verpleeghuiszorg als materiële en relationele context vaak op gespannen voet staat met deze fases en met de overkoepelende visie van bewarende zorg.

De vier fases van bewarende zorg uitgewerkt

Volgens fase 1 van bewarende zorg geeft een verplegende uitdrukking aan de kwaliteit *aandachtigheid* in fysieke gedragingen zoals luisteren, de tijd nemen, vragen stellen en oogcontact maken. Aandachtigheid is gebaseerd op zorgkundige en persoonlijke kennis over een individu, maar vereist tevens een open manier van kijken, gericht op datgene wat in deze situatie voor iemand noodzakelijk is om als uniek persoon te floreren. Of het lukt om de situatie juist te interpreteren, hangt af van de competentie van de verplegende, maar ook van de toegankelijkheid en ontvankelijkheid van de bewoner.

In fase 2 van bewarende zorg is *verantwoordelijkheid* de centrale morele kwaliteit. De verplegende is als meest nabije professional de eerst aangewezen voor het daadwerkelijk organiseren van bewarende zorg. De verantwoordelijkheid voor het welslagen daarvan is een *gesitueerde* verantwoordelijkheid binnen het verpleegteam, met een leidinggevende die verantwoordelijkheid neemt voor de noodzakelijke voorwaarden en collega-verplegenden aan wie het concrete handelen kan worden getoetst via reflectie en evaluatie. Ook in dit verantwoordingsproces blijft de verplegende uiteindelijk verantwoordelijk voor de eigen gemotiveerde keuzes en de resultaten daarvan.

In fase 3 van bewarende zorg staat *competentie* centraal. Direct zorgdragen is het feitelijk voorzien in de vastgestelde behoeften aan zorg; uitsluitend aandachtig en verantwoordelijk zijn volstaan niet. Competentie is cruciaal. Hoe competent de verplegende, hoe ruimer diens repertoire van handelingen, hoe beter de

zorg kan zijn. Een houding van afstemming op persoon en situatie is een belangrijk onderdeel van deze competentie. De inhoud en vorm van bewarende zorg is vanuit deze benadering nooit *vooraf* volledig te bedenken. Pas in de praktijk zelf wordt duidelijk hoe zorg er in die praktijk concreet zal uitzien. Ook routines, zelfs als ze zijn ontstaan op basis van ervaringen met deze bewoner, zijn dan niet statisch, maar kunnen ter plekke ruimte maken voor ‘wording’.

Fase 4 van bewarende zorg wordt gekenmerkt door *responsiviteit*. Op grond van de respons van de verpleeghuisbewoner kan de verplegende opnieuw opmerksaam zijn, verantwoordelijkheid nemen door de zorg anders te organiseren of bij te stellen, en zelfs het handelen opschorten of beëindigen. De morele kwaliteit responsiviteit is gebonden aan de verpleeghuisbewoner als ontvanger van bewarende zorg, én aan de verplegende als geveer van die zorg; beiden zijn er voor verantwoordelijk. Responsiviteit is noodzakelijk om het bewarende karakter van de zorg te toetsen en kritisch te bevragen: is de zorg nog steeds in overeenstemming met wat deze unieke persoon in deze situatie recht doet?

De context waarin bewarende zorg plaatsvindt en daaraan inherente dilemma's
Bewarende zorg maakt deel uit van een complexe institutionele context. Kenmerkend – en medebepalend voor de zorg – zijn de materiële context (bouw en inrichting; gericht op gemeenschappelijkheid of juist met oog voor individualiteit?), vele, vaak wisselende betrokkenen bij iemands verzorging, de fundamentele machtsongelijkheid tussen enerzijds institutionele routines en gewoontes en verplegenden die daarmee om moet gaan en anderzijds de zorgafhankelijke bewoner, en ten slotte schaarste aan tijd, middelen en mensen. Bewarende zorg speelt zich, kortom, af in een context die gemakkelijk op gespannen voet komt te staan met het recht doen aan *déze* unieke persoon in *déze* unieke situatie. Om de uiteenlopende dilemma's in bewarende zorg goed te kunnen hanteren, helpt de kritische reflectie op het eigen handelen en het gesprek daarover met collega-verplegenden. Die uitwisseling – als wijze van verantwoorden – gaat over de keuzes die gemaakt zijn, de effecten daarvan, de mogelijke alternatieven, en of de gegeven zorg wel of niet wenselijk was. De wijze van zorg kan op grond daarvan voortgezet, bijgesteld of achterwege gelaten worden, waarbij steeds het morele ijkpunt van bewarende zorg (zie hoofdstuk 3) als toetssteen geldt.

Hoofdstuk 5 • Toekomst van bewarende zorg

Hoe bewarende zorg als visie kan bijdragen aan goede verpleeghuiszorg

Als antwoord op de centrale vraag in dit proefschrift “*Wat is goede dagelijkse directe zorg van verplegenden voor bijzonder kwetsbare verpleeghuisbewoners?*” is in de voorgaande hoofdstukken een *counterstory* geformuleerd over bewarende zorg als goed zorgend handelen. De eerste stap in de ontwikkeling van een verplegingswetenschappelijke visie op goede zorg is daarmee gezet. In hoofdstuk

vijf wordt deze visie geplaatst in de traditie waartoe zij behoort, en er tevens aan gespiegeld: waarin *onderscheidt* zich bewarende zorg?

Specifieke bijdrage

Bewarende zorg is een persoonsgerichte benadering van professionele zorg in de traditie van behoeftegestuurde zorg en –zorgethiek. Soortgelijke benaderingen (belevingsgerichte zorg, zingevende zorg, menslievende zorg, presente zorg) benadrukken eveneens relaties, beleving en de betekenis van de unieke situatie voor de betrokkenen. Bij bewarende zorg ligt de nadruk nog sterker op het leven van de verpleeghuisbewoner voor en achter diens kwetsbaarheid, waarin hij of zij als unieke persoon nú tot zijn recht moet zien te komen. De ethische context waarin de lichamelijke zorg van verplegenden voor verpleeghuisbewoners hier wordt geplaatst, kan verplegenden helpen om te bepalen wat – gezien de unieke situatie – wel en niet goed is om te doen, en vooral: op welke wijze. Op vijf manieren levert bewarende zorg een specifieke bijdrage. Bewarende zorg:

- geeft verplegenden een passend antwoord op de vraag hoe zij zich (afgestemd en verantwoord) dienen te verhouden tot *juist* extreem kwetsbare en afhankelijke verpleeghuisbewoners, opdat ook zij als unieke personen behouden blijven;
- heeft de potentie om situaties in de directe dagelijkse zorg zodanig te *transformeren* dat verpleeghuisbewoners ervaren ook in hun afhankelijkheid en kwetsbaarheid als unieke personen tot hun recht te komen;
- voorziet in een *normatief ijkpunt* van goede zorg waarbij de verpleeghuisbewoner zelf de maatstaf is voor het zich al dan niet erkend weten in zijn of haar uniciteit;
- neemt als uitgangspunt de directe dagelijkse zorg, waar andere benaderingen zich meer richten op psychosociale en verbale dimensies;
- verbetert niet alleen de zorg voor de verpleeghuisbewoner, maar verrijkt ook het *verlenen* ervan en vergroot de waardering voor verpleeghuiszorg als morele praktijk in een beschaafde samenleving.

Toetsing van de counterstory: geldigheid als ultieme test

Het is aan de lezer om de *coherentie* van de gepresenteerde counterstory te beoordelen, en met name aan de beroepsgroep van verplegenden de *geloofwaardigheid* ervan, maar de ultieme test is de ontvangst van bewarende zorg door de verpleeghuisbewoners zelf. Deze empirische toets bepaalt uiteindelijk de *geldigheid* van de ontwikkelde visie. Tot slot wordt daarom een voorstel gedaan voor casestudies, om via kwalitatieve onderzoeksmethoden (interviews, participerende observatie) de ontvangst van bewarende zorg door de verpleeghuisbewoner én diens omgeving gedetailleerd in kaart te brengen. In een dergelijke empirische studie zullen ook de al dan niet helpende karakteristieken van de context aan bod komen, en de noodzakelijke professionele kenmerken van de verplegende om bewarende zorg succesvol te kunnen dragen.

Aanbeveling tot scholing in bewarende zorg

Gezien de belangrijke rol die de houding en de vaardigheden van verplegenden spelen bij het verwezenlijken van bewarende zorg, en ook gezien de relatieve complexiteit ervan, sluit de dissertatie af met een pleidooi om toekomstige verplegenden al tijdens hun opleiding (ook) gedegen te scholen in de visie van bewarende zorg.